

Jaarverslag 2007



INHOUDSOPGAVE

1	Algemeen	3
1.1	Wat is het Angelman Syndroom en hoe manifesteert zich deze aandoening.....	3
2	Stichting Nina Foundation	4
2.1	Een korte geschiedenis.....	4
2.2	Doelstellingen van de stichting	4
2.3	Bestuurssamenstelling	4
2.4	Fondsenwerving	5
2.5	Website & Nieuwsbrieven.....	5
3	Erasmus Universiteit, Medisch Centrum	5
4	Overzicht activiteiten 2007	6
5	Geplande activiteiten voor 2008 en kort daarna	7
5.1	Testen of AS een omkeerbaar syndroom is.	7
5.2	Begrijpen hoe de AS mutatie kan leiden tot de cognitieve stoornissen.....	7
5.3	Translationeel onderzoek.....	7
5.4	Oprichten van een expertisecentrum in Rotterdam aan het Erasmus MC.....	8
5.4.1	Waarom een expertisecentrum voor kinderen met Angelman syndroom?.....	8
5.4.2	Waarom juist nu?.....	8
5.4.3	Waarom in Rotterdam?	8
5.4.4	Hoe werkt het one-stop-only expertisecentrum?	9
5.4.5	Wat is het kostenplaatje?	9
6	Financieel Overzicht 2007	10
6.1	Inkomsten en uitgaven 2007.....	10
6.1.1	Inkomsten	10
6.1.2	Uitgaven	10
6.2	Balans 2007	11
6.3	Toelichting op de balans	11
7	Slotopmerking	11

1 Algemeen

Nina is een klein meisje geboren in 2005, dat het Angelman Syndroom heeft. Het is bij haar geconstateerd nadat zij achterbleef in haar ontwikkeling. Voor de ouders van Nina was dit een grote schok want voor hen betekent het een levenslange zorg voor hun kind, dat nooit zal kunnen praten, epileptisch is en waarschijnlijk nooit goed zal kunnen lopen. Ook haar broertje zal nooit kunnen spelen met haar zoals kinderen dat gewend zijn.

1.1 Wat is het Angelman Syndroom en hoe manifesteert zich deze aandoening

Het Angelman Syndroom is een aangeboren erfelijke aandoening die 1:15.000 kinderen treft. In Nederland worden ieder jaar 10-15 kinderen met deze aandoening geboren. Het Angelman syndroom is een aangeboren stoornis in het centrale zenuwstelsel, die een aantal met elkaar samenhangende kenmerken tot gevolg kan hebben zoals:

1. een ernstige verstandelijke beperking,
2. een houderig bewegingspatroon (spastische bewegingen),
3. epilepsie,
4. slaapstoornissen,
5. concentratiestoornissen,
6. weinig tot geen spraak vermogen,
7. opvallende lachbuien
8. en een opgewekte gelaatsuitdrukking.

Angelman Syndroom (AS) wordt veroorzaakt door mutaties in chromosoom 15. Tien jaar geleden is al vastgesteld, dat door deze mutaties het Ube3a gen verloren gaat of verandert. Sindsdien is onderzoek gedaan naar de functie van dit gen, maar dit heeft tot nog toe weinig aanknopingspunten opgeleverd. De diagnose Angelman Syndroom wordt zelden in de eerste maanden na de geboorte gesteld. Doorgaans wordt rond de leeftijd van zes tot twaalf maanden duidelijk, dat de kinderen in hun ontwikkeling achterblijven. Soms valt het ouders ook op deze jonge leeftijd al op dat de kinderen buitengewoon veel lachen. De bewegingen van de bovenste lichaamshelft kunnen schokkerig of beverig zijn. Dit bemoeilijkt activiteiten waarbij de rompbalans in het spel is, zoals leren kruipen en zelfstandig zitten.

Bij veel kinderen treden rond het eerste jaar de eerste epileptische aanvallen op. Op de peuterleeftijd is het gedrag van kinderen met Angelman Syndroom heel kenmerkend geworden. Ze zijn erg snel enthousiast, druk en voortdurend in beweging. Veel kinderen hebben altijd hun handen, hun vingers of een speeltje in hun mond. Ze duwen vaak de tong naar buiten. Wanneer ze opgewonden zijn, gaan ze soms gillen of schreeuwen. Sommige kinderen kunnen enkele woordjes zeggen, maar meestal worden deze niet juist gebruikt. Sommigen leren lopen, sommigen niet. Sommigen worden zindelijk, sommigen niet.

Het Angelman Syndroom toont zich in zeer verschillende vormen en lijkt een willekeurige uitkomst te hebben. Er is weinig bekend over de meest effectieve therapieën en begeleidingsvormen. De praktijk lijkt wel aan te tonen dat intensieve begeleiding in fysiotherapie e.d. positief uitpakt. Wetenschappelijke onderbouwing is er echter nauwelijks waardoor ouders en verzorgers voortdurend het wiel aan het uitvinden zijn. Angelman

verenigingen wereldwijd, waaronder ouderverenigingen, proberen zoveel mogelijk informatie te verzamelen.

2 Stichting Nina Foundation

De Stichting Nina Foundation is opgericht door mevrouw E.E. Willemsen-Visser. De reden voor de oprichting is het feit, dat haar nichtje Nina lijdt aan het Angelman Syndroom. Dit heeft haar zo aangegrepen, dat zij met anderen samen deze Stichting heeft opgericht die tot doel heeft wetenschappelijk onderzoek te stimuleren, om zo doende te proberen een oplossing te vinden voor het ontstaan van deze aandoening en om het leven voor deze kinderen en hun ouders draaglijker te maken.

De aanleiding voor de oprichting van deze stichting was de vaststelling dat Nina het Angelman Syndroom heeft. De Stichting richt zich echter op de belangen van Angelman Syndroom kinderen in het algemeen, zoals nader beschreven in 2.2.

2.1 Een korte geschiedenis

Stichting Nina Foundation is opgericht om wetenschappers en professionals financieel te stimuleren om het Angelman Syndroom nader te onderzoeken!

Voor kinderen met het Angelman Syndroom is namelijk weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan, omdat er (in ieder land) slechts een honderdtal kinderen met deze afwijking is. De meeste kennis die er is komt van de ouders zelf. Deze kinderen zijn echter gebaat bij een correcte analyse van de meest effectieve therapieën zoals fysiotherapie, logopedie, medicatie, scholing etc.

2.2 Doelstellingen van de stichting

De stichting is een algemeen nut beogende instelling (ANBI in de zin van artikel 6.33 van de Wet op de Inkomstenbelasting) die ten doel heeft het financieel ondersteunen van lange termijn projecten die het maatschappelijk welzijn en welvaren van personen die het angelman syndroom hebben te bevorderen alsmede het doen danwel financieren van onderzoek naar het angelman syndroom. De stichting beoogt niet het maken van winst.

Deze doelstelling zijn ook terug te vinden in de akte van oprichting van de Stichting Nina Foundation, statutair gevestigd te Rotterdam, welke is verleden op 17 januari 2007 voor Prof. mr D.F.M.M. Zaman, notaris met plaats van vestiging Rotterdam.

2.3 Bestuursamenstelling

In 2007 was het bestuur als volgt samengesteld:

- Drs. Myrna Njiokiktjien, gepensioneerd studentendecaan van de Erasmus Universiteit (voorzitster)
- Jan van Bommel, gepensioneerd burgemeester van Kapelle-Biezelinge
- Ir. Ernst Wolters, gepensioneerd directeur van Siemens Nederland NV
- Martine Schramm, moeder van Nina
- Jasper Swartjes, horecaondernemer in Rotterdam (penningmeester)
- Ir. Dennis Willemsen, directeur BELFOR/Recontec (secretaris)

2.4 Fondsenwerving

De Stichting Nina Foundation is een jonge organisatie die het volgende concept toepast: direct betrokkenen bij de ziekte proberen zelf geld bijeen te brengen om wetenschappelijk onderzoek te financieren. De inkomsten van de Stichting Nina Foundation komen voornamelijk uit de volgende bronnen:

1. Donaties en schenkingen
2. Subsidies (dit is in 2007 nog niet aan de orde geweest)
3. Opbrengsten uit bijzondere acties en evenementen, zoals benefietverkoppen.
4. Winst uit Prodotti di Nina

Via donaties en vooral periodieke schenkingen probeert de stichting geld binnen te krijgen. Dit is de primaire geldstroom.

2.5 Website & Nieuwsbrieven

Veel van de informatie over de Nina Foundation en het Angelman Syndroom kan gevonden worden op de website www.nina-foundation.org. De bezoekstatistieken voor het jaar 2007 waren als volgt:

- | | |
|----------------------------|--------|
| • Aantal unieke bezoekers | 866 |
| • Aantal bezoeken | 1.395 |
| • Aantal bezochte pagina's | 17.316 |

Een groot gedeelte van de bezoekers kwam specifiek op de site voor het bekijken van de "knowlegde base" op het gebied van het Angelman Syndroom en de terugkoppeling is dat de site van de Nina Foundation wordt gezien als de bron voor informatie over het Angelman Syndroom. Dit was ook één van de doelstellingen van de Stichting. Eén van de thema's waar het afgelopen jaar zeer hard aan gewerkt is, is het vertalen van de website in verschillende talen.

Tevens kan er op de website een abonnement genomen worden op de nieuwsbrief van de Nina Foundation, die een aantal keer per jaar verschijnt. Aan het eind van 2007 waren er ongeveer 100 mensen geabonneerd op de nieuwsbrief.

3 Erasmus Universiteit, Medisch Centrum

Aan het Medisch Centrum van de Erasmus Universiteit, Afdeling Neurowetenschappen vindt onderzoek plaats dat toenemend relevant bleek te zijn, ook voor aspecten van het Angelman Syndroom. Begin 2007 werd in het vermaarde internationale tijdschrift Nature, Neuro-Science, een artikel over onderzoek gepubliceerd door een groep wetenschappers, waaronder Dr.Ype Elgersma van het bovengenoemde Medisch Centrum, wat internationaal opzien baarde en gezien kan worden als een doorbraak op het gebied van bepaalde aspecten van het ontstaan van het Angelman Syndroom.

Wij prijzen ons als stichting dan ook buitengewoon gelukkig, dat uit wederzijdse belangstelling een structurele samenwerking tussen de onderzoeksgroep van het Medisch

Centrum en de Stichting Nina Foundation is overeengekomen. Deze samenwerking legt een stevig fundament onder de doelstelling van de stichting.

4 Overzicht activiteiten 2007

Hieronder worden kort de activiteiten weergegeven die zich in 2007 hebben afgespeeld. Dit overzicht is zeker niet volledig maar geeft de belangrijkste gebeurtenissen weer.

Maand	Gebeurtenissen
17 januari	Op 17 januari 2007 wordt de Stichting Nina Foundation notarieel opgericht.
28 februari	Het eerste succes wordt geboekt op 28 februari 2007 wanneer er onder leiding van Dr. Y. Elgersma een onderzoek wordt gepubliceerd in het toonaangevende tijdschrift "Nature Neuroscience". Dit onderzoek toont aan wat er in de hersenen gebeurt als een deel van chromosoom 15 ontbreekt. De resultaten van dit onderzoek bieden goed uitzicht op het begrijpen van het ontstaan van het Angelman Syndroom.
29 en 30 juni	Benefietverkoop te Rotterdam
Juli	Dr.Y.Elgersma gaat naar het congres van de Amerikaanse Angelmanvereniging op kosten van de NF om zich te oriënteren op onderzoeksmogelijkheden en het leggen van contacten.
6 juli	Kerstpakketten presentatie bij Rabobank. De Rabobank in Rotterdam is zeer geïnteresseerd maar komt na maanden met de mededeling dat er toch voor een andere optie werd gekozen. Dit was zeer teleurstellend maar het traject leverde ons het inzicht hoe ons beter te positioneren voor het thema kerstpakketten.
16 juli	De producten van Prodotti di Nina worden gepresenteerd op de Jaarbeurs te Utrecht in de stand van Karin Byoux. Deze stand is het hele jaar geopend en maakt reclame voor de Nina Foundation.
12 augustus	Verjaardagsfeest Inge Vermeulen waarvan de opbrengsten voor de Nina Foundation zijn.
18 augustus	Verzending van eerste nieuwsbrief
September	Onderzoek naar het effect van L-dopa wordt door de medische faculteit van het Erasmus MC opgestart op verzoek en met financiële steun van de Nina Foundation.
22 september	Oudercontactdag van de Nederlandse Angelman Vereniging. Hier wordt de Nina Foundation gepresenteerd aan de ouders met positieve reacties.
4,5,6 oktober	Oudercontactdag van de Italiaanse vereniging O.R.S.A. waarbij Dr. Y. Elgersma en Betty Willemsen aanwezig zijn. Dr. Y. Elgersma geeft een presentatie en de Nina Foundation roept de ouders op om fondsen te werven voor onderzoek. Dit bezoek resulteert in een donatie van 10.000 euro op voor het onderzoek van Dr. Y. Elgersma. Tevens waren er een aantal voorzitters van andere landen aanwezig en met hen wordt gesproken over een overkoepelende Europese oudervereniging om kennis te bundelen.
November	De Angelman Syndroom oudervereniging van Frankrijk doneert 20.000 euro aan het onderzoek van Dr. Y. Elgersma mede dankzij actieve lobby

	van de Nina Foundation.
18 december	Nina Foundation en Prodotti di Nina zijn vertegenwoordigd op the Crave Party te Rotterdam.

5 Geplande activiteiten voor 2008 en kort daarna

Hieronder wordt een overzicht gegeven van de projecten zoals die de komende jaren moeten worden uitgevoerd. De doelstelling van de Stichting Nina Foundation is om deze projecten zo snel mogelijk te starten. Alle hulp die we hierbij kunnen krijgen is welkom.

5.1 Testen of AS een omkeerbaar syndroom is.

Om de effectiviteit van een potentieel medicijn te kunnen testen is het van groot belang te weten in hoeverre de symptomen van AS nog omkeerbaar zijn, op het moment dat de diagnose gesteld wordt (meestal na het tweede levensjaar). Hoewel de hersenen goed ontwikkeld lijken te zijn, is dat nog geen garantie dat ze weer normaal gaan functioneren op het moment dat de ideale pil gevonden zou zijn. Om dit te testen willen we een muis genereren die wordt geboren met de AS mutatie, en dus de symptomen van een AS muis vertoont. Daarna kunnen we de AS mutatie door een speciale techniek weer ongedaan maken. We testen vervolgens in hoeverre de muis weer beter wordt. Deze kennis over de omkeerbaarheid van de ziekte is essentieel voor er een grootschalige zoektocht gestart wordt naar een medicijn.

5.2 Begrijpen hoe de AS mutatie kan leiden tot de cognitieve stoornissen

Een antwoord op de vraag hoe de genetische verandering bij AS patiënten precies leidt tot cognitieve problemen, is van groot belang voor de speurtocht naar een passend medicijn. Het onderzoek naar dit mechanisme heeft tot nu toe geresulteerd in twee belangrijke doorbraken:

De identificatie van het Ube3a gen als zijnde het cruciale gen dat AS veroorzaakt. Identificatie van het geremde CaMK2 enzym als de uiteindelijke oorzaak van de cognitieve problemen (ontdekt op het Erasmus MC)

We hebben dus het beginpunt (een defect Ube3A gen) en het eindpunt (geremd CaMK2 enzym). Maar helaas weten we niet wat het verband is tussen deze twee bevindingen. M.a.w., hoe een defect in het Ube3A gen kan resulteren in geremd CaMK2 is geheel onbekend. We willen dit wel graag weten omdat het CaMK2 enzym zelf geen geschikt enzym is om een medicijn tegen te ontwikkelen. Als we het verband tussen Ube3A en CaMK2 kennen hebben we veel meer mogelijkheden een goed medicijn te ontwikkelen. Voor dit project willen we daarom gaan onderzoeken wat dit tussenliggende mechanisme is.

5.3 Translationeel onderzoek

Het ultieme doel is om een geneesmiddel te ontwikkelen dat de levenskwaliteit van AS patiënten verbetert. Hoewel basiskennis over het mechanisme vereist is om het beste medicijn te vinden (zie 2), zijn er reeds medicijnen op de markt waarbij AS patiënten mogelijk baat bij zouden kunnen hebben. Echter, omdat we het niet verantwoord vinden om deze medicijnen direct te testen op AS patiënten willen we graag met proefdier onderzoek ('AS' muizen) testen of deze medicijnen inderdaad een goede kans geven op een verbeterd

functioneren. Indien het antwoord hierop bemoedigend is zal er i.s.m. het Sophia Kinderziekenhuis een klinische trial gestart worden.

5.4 Oprichten van een expertisecentrum in Rotterdam aan het Erasmus MC

5.4.1 Waarom een expertisecentrum voor kinderen met Angelman syndroom?

Het Angelman Syndroom is een aandoening die leidt tot meervoudige lichamelijke en verstandelijke beperkingen. Bij de diagnostiek en behandeling zijn diverse disciplines betrokken zoals (kinder) neurologie, kindergeneeskunde, radiologie, kinder- en jeugdpsychiatrie, klinische genetica, kinderrevalidatiegeneeskunde, dermatologie, logopedie, fysiotherapie en artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG). Uiteindelijk kunnen de disciplines ook worden uitgebreid met ergotherapie, pedagogiek, psychologie, maatschappelijk werk en onderwijs. Door de complexiteit van de aandoening is het voor ouders van kinderen met Angelman Syndroom vaak moeilijk te overzien welk specialisme zij op een bepaald moment nodig hebben.

De behandeling van Angelman Syndroom is erg gefragmenteerd en gaat niet uit van de patiënt, maar van het orgaansysteem waarin de betreffende arts deskundig is.

Het op te richten expertisecentrum bouwt ervaring op in de integrale behandeling van Angelman Syndroom patiënten. Bovendien worden klinische gegevens in een goed toegankelijke database verzameld en hiermee wordt de basis gelegd voor meer gericht en kwalitatief beter klinisch wetenschappelijk onderzoek. Een multidisciplinair team met een coördinator stemt af bij welke specialismen een specifieke patiënt baat heeft, zodat men kan zorgen voor een meer holistische benadering van de patiënt met Angelman Syndroom en zijn familie. Tijdige diagnostiek, en daar waar mogelijk behandeling en preventie vinden daarin hun plaats (bijvoorbeeld van scoliose).

5.4.2 Waarom juist nu?

Er zijn landelijke ontwikkelingen die gericht zijn op verbetering van de zorg voor patiënten met zeldzame ziekten. Het verlenen van goed geïntegreerde multidisciplinaire zorg is daarbij één van de drijfveren. Ook wetenschappelijk gezien is de tijd rijp voor deze benadering. Het gen dat bij het Angelman Syndroom is aangedaan, is geïdentificeerd en men begint inzicht te krijgen in de processen die aan de aandoening ten grondslag liggen. Tevens wordt er naarstig gezocht naar mogelijke geneesmiddelen. Voor dit onderzoek is een goede samenwerking tussen fundamenteel onderzoek enerzijds en behandeling met ruime Angelman Syndroom expertise anderzijds van groot belang.

5.4.3 Waarom in Rotterdam?

Een expertisecentrum zoals boven aangeduid, bestaat in Nederland niet voor het Angelman Syndroom. In het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam (onderdeel van Erasmus MC) is al een expertisecentrum voor de erfelijke aandoening Neurofibromatose type 1 aanwezig en er wordt binnenkort een expertise centrum gestart voor Tubereuze Sclerose. Deze ziekte heeft veel gemeenschappelijk met het Angelman Syndroom zoals een verstandelijke beperking en epilepsie. Hier nemen ook verschillende van de bovengenoemde specialismen aan deel en er is een intensieve samenwerking met de afdeling Neurowetenschappen.

Op de afdeling Neurowetenschappen van het Erasmus MC wordt actief research bedreven naar het Angelman Syndroom. Daarbij wordt gebruik gemaakt van cellweken, weefselonderzoek en proefdiermodellen. Dit onderzoek heeft onlangs geleid tot een wetenschappelijke doorbraak in het begrijpen van het Angelman Syndroom. Vertaling van dit onderzoek naar patiënten wordt nu een reële mogelijkheid. Dit zal niet alleen leiden tot een toename van de kennis over het ontstaan maar ook tot verbeterde zorg voor kinderen met het Angelman Syndroom. De brug tussen de research laboratoria en de kliniek moet nu geslagen kunnen worden, en in het Erasmus MC is de situatie daar bij uitstek geschikt voor.

5.4.4 Hoe werkt het one-stop-only expertisecentrum?

Ouders kunnen bellen om een afspraak te maken. De intake doet de kinderarts. Daarna volgt een gesprek bij de neuroloog. Er wordt een behandelprogramma opgesteld naar aanleiding van onderzoek. De behandeling wordt geëvalueerd door het team van specialisten. Van hieruit worden alle volgende relevante disciplines benaderd. Mochten ouders of arts het raadzaam vinden om advies in te winnen bij een andere specialist, dan kan dat aansluitend geregeld worden op diezelfde dag: 'one-stop only'.

De praktische kant van het expertisecentrum is, dat de Angelman Syndroom kinderen een jaarlijkse check-up krijgen waarbij de ontwikkelingen van het kind vastgelegd worden. Zo ontstaat er een uitstekend beeld van het kind. Uiteraard kunnen ouders ook tussendoor afspraken maken met de specialisten van het expertisecentrum.

De specialisten hebben met elkaar meerdere evaluatiemomenten waardoor het totaalbeeld van het kind in kaart wordt gebracht. Dit komt de verbetering van de zorg voor patiënten met een relatief zeldzame ziekte zoals het Angelman Syndroom, ten goede.

5.4.5 Wat is het kostenplaatje?

Het Sophia Kinderziekenhuis is verbonden aan het Erasmus MC. Dat is de plek waar ouders heen kunnen met hun kinderen. Voor het opzetten van het expertisecentrum is een nauwe samenwerking noodzakelijk tussen de kinderarts en de neuroloog. Zij zijn de projectleiders van het expertisecentrum. Daarnaast is er een researchverpleegkundige nodig. De verpleegkundige houdt een databank bij met patiëntgegevens. Die zorgt tevens voor de coördinatie rond alle specialisten, de evaluatiemomenten, behandelruimtes, etc.

Er is een startsubsidie nodig om dit expertisecentrum van de grond te krijgen. Na ongeveer twee jaar gaat dit centrum volledig op de normale zorgfinanciering lopen van verzekeraars en is er geen aanvullend geld meer nodig.

In de kostenraming moet worden meegenomen, dat er minstens 1 FTE verpleegkundige aangesteld wordt en dat er kosten zijn voor neuroloog, specialisten, database, etc. Een eerste schatting gaat uit van ongeveer €120.000, - om het kenniscentrum binnen ca 2 jaar op te starten. In dit bedrag zitten twee jaarsalarissen voor de verpleegkundige, het opzetten van een database, het vrij roosteren van de specialisten, etc.

6 Financieel Overzicht 2007

Hieronder volgt een opsomming van de financiële data van de Stichting Nina Foundation en een korte toelichting.

6.1 Inkomsten en uitgaven 2007

6.1.1 Inkomsten

Omschrijving	Cumulatieve Waarde	Ontvangen in 2007	Toelichting
Giften en donaties	-	€ 15.598, -	De afzonderlijke giften en donaties variëren van €10,- tot €6.000, -
Periodieke Schenkingen	€ 14.800, -	€ 2.800, -	Dit zijn twee periodieke schenkingen, één ter waarde van €800, - en één ter waarde van €2.000, -

De totale inkomsten van de Stichting Nina Foundation in 2007 waren dus €18.398, -.

6.1.2 Uitgaven

6.1.2.1 Kosten

Omschrijving	Bedrag	Toelichting
Reclame & promotiekosten	€ 1.028, -	Dit betreft kosten die gemaakt zijn voor de volgende zaken: <ul style="list-style-type: none"> - drukwerk voor folder van de Stichting - informatiepakket Angelman contactdag (linnen tasjes) - kosten voor het hosten en registreren van de website, incl. domeinnamen
Administratiekosten	€ 981, -	Dit betreft de volgende kosten: <ul style="list-style-type: none"> - opstellen van de oprichtingsakte door de notaris - inschrijving bij Kamer van Koophandel
Bankkosten	€ 72, -	Dit zijn de kosten dit in 2007 door de bank zijn doorberekend voor het gebruik van de rekening.

Van deze bedragen zijn de notariskosten eenmalig. Tevens is de Nina Foundation bezig om de overige kosten te verlagen door middel van sponsoring.

6.1.2.2 Uitgaven financiële ondersteuning wetenschappelijk onderzoek

Omschrijving	Bedrag	Toelichting
Gefinancierd onderzoek	€ 5.000, -	Dit bedrag is overgemaakt aan het Erasmus MC voor de eerste fase van het Levodopa onderzoek. Voor de tweede fase is een bedrag van € 7.000, - toegezegd en zal worden betaald zodra er wordt gestart.
Symposia, congressen, etc.	€ 1.400, -	Dit bedrag is betaald voor het bijwonen van een congres in de USA door Dr. Y. Elgersma. Dit congres heeft veel naamsbekendheid en aandacht voor het Angelman onderzoek opgeleverd.

De kosten van de Stichting Nina Foundation in 2007 bedroegen € 2.081, -
 De uitgaven, volgens de doelstelling van de Stichting, voor financiële ondersteuning wetenschappelijk onderzoek bedroegen € 6.400, -
 De totale uitgaven van de Stichting Nina Foundation in 2007 waren dus € 8.481, - Het saldo aan het einde van het jaar 2007 bedroeg € 9.917, - wat toegevoegd wordt aan het eigen vermogen van de Stichting.

6.2 Balans 2007

Activa		Passiva	
Liquide middelen	€ 9.917, -	Eigen vermogen	€ 9.917, -

6.3 Toelichting op de balans

De liquide middelen bestaan volledig uit geld dat op de bankrekening staat. Dit bedrag is dus tevens aan de passiva kant als eigen vermogen opgenomen.

7 Slotopmerking

Bij de oprichting van de Stichting Nina Foundation werd de zeer ambitieuze financiële doelstelling geformuleerd, dat de Stichting in het jaar 2007 een bedrag van € 50.000,- zou werven dat beschikbaar zou zijn voor wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan van het Angelman Syndroom. De Stichting is bijzonder verheugd, dat in werkelijkheid in 2007 in totaal het bedrag van € 48.398, - kon worden geworven voor de doelstelling van de Stichting. Om goede redenen liep de afwikkeling van de bedragen van € 10.000, - uit Italië en de €20.000, - uit Frankrijk “niet over de boeken van de Stichting” maar werden deze direct op de betreffende rekening van het MC van de Erasmus Universiteit overgemaakt.